ആവശ്യത്തിനായി KMSCL-ന്റെ അക്കൗണ്ടിലേയ്ക്ക് കൈമാറുകയും ചെയ്തിട്ടുണ്ട്. പ്രസ്തത കേസിലെ 20-1-2021-ലെ ഇടക്കാല വിധിയിൽ 50 ലക്ഷം രൂപ ആരോഗ്യ വകുപ്പ് സെക്രട്ടറിയുടെ പ്രത്യേക അക്കൗണ്ടിൽ നിക്ഷേപിക്കണമെന്ന ബഹമാനപ്പെട്ട ഹൈക്കോടതിയുടെ ഉത്തരവ് പ്രകാരം 23-7-2021-ൽ പ്രസ്തത തുക നിക്ഷേപിച്ചിട്ടണ്ട്. അക്കൗണ്ടിൽ ലാഭകരമായ പൊതുമേഖലാ ഈ സ്ഥാപനങ്ങളിൽനിന്നം കോർപ്പറേറ്റ് സ്ഥാപനങ്ങളിൽനിന്നം CSR സമാഹരിച്ച് ഇക നിക്ഷേപിക്കുന്നതിനുള്ള നടപടികൾ കേരള സാമൂഹ്യ സുരക്ഷാ മിഷൻ മുഖേന കൈക്കൊണ്ടുവരുന്നു.

സ്പൈനൽ മസ്കലാർ അട്രോഫി എന്ന അപൂർവ്വ ജനിതക രോഗം

- 207 (1573) <u>ശ്രീ. ടി. വി. ഇബ്രാഹിം</u>: താഴെ കാണന്ന ചോദ്യങ്ങൾക്ക് ആരോഗ്യ-വനിത-ശിശുവികസന വകപ്പമന്ത്രി സദയം മറുപടി നൽകമോ:
- (എ) സ്പൈനൽ മസ്കലർ അടോഫി എന്ന അപൂർവ്വ ജനിതക രോഗം പിടിപെട്ട എത്ര കുട്ടികൾ കേരളത്തിലുണ്ടെന്ന് കണ്ടെത്തിയിട്ടണ്ടോ?

ഏകദേശം 117 സ്പൈനൽ മസ്കലർ അട്രോഫി രോഗികൾ ഇപ്പോഴത്തെ കണക്ക് പ്രകാരം കേരളത്തിലുണ്ട്.

(ബി) ഇതിന്റെ ചികിത്സയ്ക്കുള്ള സോൾ ജെൻസൂ (zolgensma)എന്ന മരുന്ന് നമ്മുടെ നാട്ടിൽ ലഭ്യമാണോയെന്നറിയിക്കുമോ?

സോൾജെൻസൂ എന്ന മരുന്ന് നമ്മുടെ നാട്ടിൽ ലഭ്യമല്ല.

(സി) പതിനെട്ട് കോടി രൂപയോളം വിലവരുന്ന മരുന്നിന്റെ വിലയുടെ വലിയഭാഗം ഇറക്കുമതി തീരുവയും ജി.എസ്.ടി.-യുമാണെന്നിരിക്കെ ഈ മരുന്നിന്റെ തീരുവ ഒഴിവാക്കുന്നതിന് കേന്ദ്ര സർക്കാരുമായി ബന്ധപ്പെട്ട് നടപടി സ്വീകരിക്കുമോ?

ചരക്കുസേവന നികതി നിയമത്തിലെ വകപ്പ് 11 പ്രകാരം ചരക്കുസേവന നികതി കൗൺസിലിന്റെ ശിപാർശയോടുകൂടി മാത്രമേ വിദേശത്തനിന്നം വിലകൂടിയ മരുന്നകളിൽ ചെയ്യന്ന ചുമത്തുന്ന ചരക്കുസേവന നികതിയിൽ ഇളവ് നൽകാൻ സാധിക്കുകയുള്ള. സമാനമായ ഒരു കേസിൽ ഇക്കാര്യം ബഹമാനപ്പെട്ട മുഖ്യമന്ത്രി സർക്കാരിന്റെ ശ്രദ്ധയിൽ കേന്ദ്ര കൊണ്ടുവന്നിട്ടണ്ട്.